

University of Groningen

Leven na een beroerte

Loor, Henriëtte Ina

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

1998

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Loor, H. I. (1998). *Leven na een beroerte: een drie jaar durend observatie-onderzoek vanuit de huisartspraktijk, naar de gevolgen van een cerebrovasculair accident*. s.n.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Conclusies, beschouwing en aanbevelingen

"Hoe gaat het met mensen, geruime tijd nadat zij een beroerte hebben gehad?" en "welke factoren bepalen of zij de draad weer op hebben kunnen pakken?", de vragen die de aanleiding tot dit onderzoek waren

Drie jaar lang hebben we een groep CVA-patiënten in hun eigen omgeving bezocht en uitvoerig met hen gepraat over hun lotgevallen, hun leed en lief. Bij aanvang waren het 221 patiënten, na drie jaar nog geen 100. Nog eens drie jaar duurde het, om de grote hoeveelheid gegevens zo te ordenen dat uit alle individuele geschiedenissen een grote lijn zichtbaar werd. Tot welke antwoorden zijn we in deze zes jaar gekomen?

Ons onderzoek leerde allereerst dat een beroerte een zeer ernstige aandoening is:

- De sterfte was hoog, ook wanneer we de hoge leeftijd in ogenschouw nemen - de gemiddelde leeftijd ten tijde van het CVA was 77 jaar, met een spreiding van 40 tot 94 jaar. Een jaar na het CVA was ruim een derde van de patiënten overleden en na drie jaar ruim de helft. Na het eerste jaar bleef hun overlijdensrisico twee maal zo hoog als dat van ouderen zonder CVA.
- Van degenen die het CVA overleefden, bleef een derde matig tot ernstig beperkt in het dagelijks functioneren (Barthel lager dan 15). Van de patiënten die een maand na het CVA nog in leven waren, kreeg een derde met een vorm van verpleeghuiszorg te maken en werd een vijfde er blijvend opgenomen.
- De door het CVA veroorzaakte beperkingen, zoals mobiliteitsstoornissen en incontinentie, leidden ook op lange termijn nog tot opname in een verpleeghuis of tot complicaties en overlijden.
- De naast het CVA aanwezige comorbiditeit was uitgebreid, hetgeen de mortaliteit en functionele toestand nadelig beïnvloedde. Vooral hartvaatziekten, hypertensie en diabetes mellitus kwamen veelvuldig voor, twee maal zo vaak als bij een vergelijkbare populatie ouderen zonder CVA. Depressieve beelden kwamen niet veel vaker voor dan in een vergelijkbare populatie ouderen, al werden ze door de behandelend artsen vaker gesignaleerd dan door meting met de Zung depressieschaal.

Bovenstaande uitkomsten waren met betrekkelijk eenvoudig meetwerk 'objectief' vast te stellen. Omdat we steeds het gevoel hebben gehad, met het beschikbare valide meetinstrumentarium het wezenlijk deel van de problematiek niet te kunnen vatten, hebben we de patiënten zelf veel aan het woord gelaten over de invloed van het CVA op hun leven. Deze zoektocht leidde tot de volgende conclusies:

- Voor een goede kwaliteit van leven, hechtten CVA-patiënten - meer dan ouderen zonder CVA - veel belang aan autonomie, het zelf controle hebben over de basale zaken in het leven. Andere belangrijke dimensies van kwaliteit van leven vond men sociale contacten en activiteiten, het contact met de partner en/of familie en de gezondheid in het algemeen. Wat dat laatste betreft, met name slechtziendheid werd als een zeer belastende bijkomende aandoening ervaren.
- De patiënten die het CVA overleven en bovendien geïnterviewd kunnen worden - een kwart van de overlevers kon dat niet! - , beoordeelden de kwaliteit van hun leven duidelijk slechter dan ouderen zonder CVA. In de loop van de tijd verbeterde dit niet.
- Het globale oordeel dat CVA-patiënten geven over hun kwaliteit van leven hing sterk samen met hun stemming en met zelfstandig wonen, en wat minder sterk met lichamelijk en sociaal functioneren.

Tot zover onze conclusies over 'de' CVA-patiënt. Voor het beschrijven van een groep, moet men soms generaliseren, extrapoleren en over gemiddelden spreken, anders zou het bij casuïstiek blijven. Maar net zo min als 'hét' CVA bestaat,¹ bestaat 'de' CVA-patiënt. De symptomatologie van CVA's is zeer uiteenlopend, en bovendien kan vergelijkbare cerebrovasculaire pathologie voor de patiënten individueel zeer verschillend uitpakken, door ieders unieke situatie en persoonlijkheid.

De onderzoeker ziet zich gesteld voor het probleem dat hij een verzameling individuen moet reduceren tot een groepsgemiddelde, terwijl de hulpverlener gewoon kan kiezen voor het individu (... en voor hulpverlener die onderzoeker wordt, is het even wennen).

Wij hebben het probleem van gegevensreductie, en daarmee verlies aan achtergrondinformatie, deels kunnen oplossen door de combinatie van kwantitatief en kwalitatief onderzoek.

Alvorens tot aanbevelingen te komen die uit ons onderzoek voortvloeien, willen we enkele beschouwende opmerkingen maken over het onderzoek zelf:

Uitval

Langlopend onderzoek naar de gevolgen van een levensbedreigende aandoening gaat gepaard met een hoge uitval door sterfte. Hoe langer het onderzoek duurt, hoe meer mensen overlijden en hoe minder je kunt zeggen van de hele groep. CVA-onderzoek richt zich bovendien op personen die ook zonder het CVA al een hoog overlijdensrisico hadden: bejaarden tot hoogbejaarden met veel hartvaatziekten en diabetes mellitus. In ons onderzoek hadden we niet alleen te maken met selectie-bias door overlijden, maar ook door aan CVA gerelateerde non-response. Een kwart van de overlevende patiënten kon door afasie of dementie niet geïnterviewd worden. Natuurlijk veroorzaakt uitval niet alleen bias. Het is ook een onderzoeksresultaat. CVA-patiënten vormen een kwetsbare groep en maken deel uit van een kwetsbaar systeem. Bij de praktische uitvoering van het onderzoek bleek dat ook vaak: vermoeidheid, gebrek aan concentratie, ziekte van een patiënt of beslommeringen rond de ziekte van een partner, stonden het vergaren van gegevens regelmatig in de weg.

Kwaliteit van leven

Bij al het medisch handelen, waartoe ook verwijzingen en ontslagen behoren, gaat het uiteindelijk om de consequenties voor de patiënt. Daar zal het effect van gezondheidszorg geëvalueerd moeten worden, met als te beoordelen aspecten: de klinische symptomen, de functionele toestand en het welzijn van de patiënt.² Kwalitatieve aspecten van het leven en - in ons geval - de invloed van het CVA hierop, horen hier nadrukkelijk bij. Met gemengde gevoelens hebben we ons gestort in de wereld die kwaliteit van leven heet. De hoeveelheid geschriften over dit onderwerp lijkt omgekeerd evenredig met de duidelijkheid die erover bestaat. Wij hebben het begrip 'kwaliteit van leven' geïnterpreteerd als 'ervaren kwaliteit van leven', omdat het op dit meetniveau principiële de patiënt is, en niet de arts of onderzoeker, die uitmaakt wat de gewenste manier van leven is en welke invloed ziekte hierop heeft. Met het herdopen van 'kwaliteit van leven' in 'ervaren kwaliteit van leven', is het probleem echter geenszins opgelost. Het blijft 'poor measurement of the right thing'.

De factor 'leeftijd'

Zonder dat er sprake is van leeftijdsdiscriminatie, bleek de factor 'leeftijd' vaak een belangrijke rol te spelen in het denken van en over CVA-patiënten. In het algemeen treden CVA's op bij ouderen. Zo waren onze patiënten gemiddeld 77 jaar en was

slechts 10% van hen jonger dan 65. Het maakt gevoelsmatig een groot verschil of een CVA-patiënt 60 is of 80, al zijn sommige tachtigers veel vitaler dan sommige zestigers. Juist bij de beleving van een CVA wordt de factor leeftijd vaak in overweging genomen, zowel door de getroffene zelf, als door de omgeving. Dit komt doordat gezondheidsperceptie en gezondheidsaspiratieniveau leeftijdsgebonden zijn.³ Als we ouder worden dan 85 jaar, hebben we een 'mooie' leeftijd bereikt; we hebben ons leven af kunnen ronden. Dan wordt een CVA anders beleefd, ook al ga je er aan dood, dan bijvoorbeeld beneden de 70. Overlijden op te jonge leeftijd wordt in het algemeen ervaren als een ernstige inbreuk op de kwaliteit van een leven. Door Dunning werd dit 'ontijdig overlijden' genoemd: zo'n leven is niet 'af'.⁴ Het perspectief dat de leeftijd geeft aan de beleving van ziekte, kan van invloed zijn op de wensen van de patiënt t.a.v. het te volgen beleid. Zo zullen hoogbejaarde patiënten bij een CVA eerder kiezen voor 'thuisblijven' en weegt op hoogbejaarde leeftijd de gezondheidswinst door het stoppen met roken wellicht niet op tegen het genotsverlies.

Aanbevelingen voor patiëntenzorg

Preventie

Gezien de slechte prognose van CVA's is primaire preventie van groot belang. Voorkomen is beter dan niet genezen. Een derde van de CVA's hangt samen met roken en een derde met hypertensie.⁵ Daarnaast spelen ook lichamelijke inactiviteit en voedingsfactoren, cholesterol en, zoals onlangs werd vastgesteld, het frequent snoepen van zoetigheid een rol.⁶ Er is dus flinke winst te behalen met het stoppen met roken, met een goede opsporing en behandeling van hypertensie - zowel diastolische als (geïsoleerde) systolische hypertensie -⁷, met voldoende lichaamsbeweging en een goede voeding.

Bij secundaire preventie tracht men na een eerste CVA, een tweede te voorkomen. Patiënten met een herseninfarct worden hiertoe behandeld met trombocytenaggregatieremmers of cumarinepreparaten (alleen bij atriumfibrilleren) en er wordt nagegaan of een indicatie voor carotisendarteriectomie aanwezig is.

Acute fase

Vooralsnog is er voor het CVA - het vaataccident zelf - geen specifieke therapie, al lijken zich nieuwe behandelingsmethoden aan te dienen in de vorm van trombolytica en neuroprotectiva. De conclusie van een meta-analyse van onderzoek naar het effect van trombolytische therapie, luidt dat de risico's van intracranieële bloedingen en overlijden vooralsnog aanzienlijk zijn, zonder dat daar duidelijke voordelen tegenover staan.⁸ Door de strenge selectie-criteria die gehanteerd worden, komt

momenteel slechts 5% van de CVA-patiënten voor klinische trombolysen in aanmerking. Neuroprotectiva zijn geneesmiddelen die inwerken op de schadelijke biochemische processen die zich in de penumbra afspelen. Enkele van deze stoffen lijken bij klinisch onderzoek een gunstig resultaat te hebben, terwijl andere onwerkzaam bleken of ongewenste bijwerkingen hadden.⁹

Omdat een effectieve klinische behandeling nog ontbreekt, en diagnostiek op zich geen reden voor opname is, zijn de noodzaak tot intensieve zorg en het voorkomen van complicaties de belangrijkste patiëntgebonden redenen van opname in het ziekenhuis. Wat het eerste betreft, de intensieve zorg, is gebleken dat multidisciplinaire behandeling in een 'stroke-unit' de uitkomst kan verbeteren t.o.v. behandeling op een algemene ziekenhuisafdeling.¹⁰

Er kan nog een andere reden voor opname in een ziekenhuis zijn, namelijk wanneer daar onderzoek loopt naar nieuwe therapeutische mogelijkheden bij een CVA, zoals trombolysen. Het beleid in het verzorgingsgebied van dat ziekenhuis zal er dan op gericht zijn zoveel mogelijk patiënten snel, d.w.z. binnen enkele uren, op te nemen om te zien of zij aan de inclusie-criteria voldoen.¹¹

Naar onze mening moet het besluit tot opname bij iedere patiënt individueel afgewogen worden. Acute zorg is maatwerk, want 'de' CVA-patiënt bestaat niet.

Revalidatie fase

Het ziet er naar uit dat de medische zorg direct na het CVA in de toekomst zal veranderen. Meer patiënten zullen na hun CVA kortdurend in het ziekenhuis worden opgenomen, er zullen meer stroke-units komen, en de rol van verpleeghuizen - met name bij het reactiveren van CVA-patiënten - zal toenemen.¹²

Ook 'transmurale zorg' sluit goed aan bij het idee 'zorg op maat': kortere lijnen tussen de hulpverleners in de verschillende echelons, consultatie, snellere verwijzingen en meer verwijzingsmogelijkheden naar bijvoorbeeld ergotherapeut, psycholoog of neuropsycholoog. Op diverse plaatsen in Nederland zijn 'transmurale zorgmodellen' in ontwikkeling.^{12,13,14} In de regio Groningen werd in dit verband in 1997 het Gronings Regionaal Integraal Transmuraal Zorgplatform voor CVA-patiënten (GRITZ CVA) opgericht.

Bij zo'n multidisciplinaire benadering verdient de continuïteit de hoogste prioriteit, juist omdat zo veel hulpverleners bij de medische behandeling en de zorgverlening betrokken zijn. Dit moet expliciet geregeld worden. De huisarts is ons inziens de aangewezen persoon om het medisch handelen te coördineren, omdat hij goed op de hoogte is van de levensgeschiedenis van de patiënt, diens sociale context, wensen en verwachtingen, en omdat hij ook op langere termijn bij de patiënt in beeld blijft.

Uiteraard zal het te volgen beleid zo goed mogelijk aan de patiënt en zijn naasten

uitgelegd en met hen overlegd moeten worden. Bij de betrokkenen blijkt een grote behoefte aan informatie te bestaan. Het voorlichtingsboek 'Wegwijzer na een beroerte' helpt.¹⁵

Chronische fase

Na de revalidatie fase, die circa een half jaar duurt, volgt de chronische fase. In deze periode vindt geen functioneel herstel meer plaats en zal de begeleiding en medische zorg van de CVA-patiënt grotendeels vanuit de eerste lijn plaatsvinden. Een goede samenwerking daar, is een eerste vereiste.

Het blijkt dat huisartsen patiënten tot gemiddeld 12 weken na het CVA thuis bezoeken.¹⁶ Naar onze mening echter, zou de huisarts - op gezette tijden en op eigen initiatief - contact moeten blijven houden met die patiënten die door het CVA zelf, door comorbiditeit of door een hoge leeftijd flink beperkt zijn in hun dagelijks functioneren en met patiënten die door het CVA aanpassingsproblemen hebben. Een goed behandelplan is essentieel bij het monitoren van patiënten met een chronische aandoening. Hierin dient ook de frequentie van de door de huisarts geïnitieerde contacten geregeld te zijn. Het is belangrijk in het contact met de CVA-gehandicapte - afhankelijk van de uitkomsten na het CVA - systematisch aandacht te besteden aan de functionele toestand, aan neuropsychologische stoornissen en aan de betekenis van de beperkingen voor deze patiënt. Bij dit alles zijn de elementen 'luisteren' en 'medeleven' van even grote betekenis als het medisch handelen. De functionele toestand kan het beste gecontroleerd worden met behulp van een simpele ADL vragenlijst als de Barthel ADL Index, aangevuld met vragen over de sociale activiteiten van de patiënt.¹⁷

Omgang met CVA-patiënten vereist systeemgericht denken. Het 'systeem' waar CVA-patiënten deel van uitmaken, is vaak een wankel evenwicht. Veel patiënten hebben geen partner (meer). Als er een partner is, is deze zelf ook op leeftijd en kwetsbaar.¹⁸ Soms zijn zelfs de kinderen al bejaard. De problemen die partners - van CVA- of andere hulpbehoevende patiënten - ondervinden, dienen bij voorkeur op het spreekuur, weg van de patiënt, besproken te worden.

Aanbevelingen voor onderzoek

Missing data

Wij hebben in ons onderzoek veel last gehad van missing data. Het verdient aanbeveling van te voren goed na te gaan, hoe voorkomen kan worden dat er gegevens ontbreken. Missing data door sterfte zijn uiteraard niet te vermijden, al zou men de duur van follow-up kunnen beperken. Bij de keuze van het meetinstrumentarium moet goed rekening worden gehouden met de beperkte draagkracht van CVA-

patiënten: hou het kort en eenduidig. Het te bespreken onderwerp hoeft niet eenvoudig te zijn, maar het taalgebruik wel. Stel bijvoorbeeld geen vragen met dubbele ontkenningen. Verder zou men kunnen nagaan of bepaalde informatie ook anders verkregen kan worden dan het de patiënt zelf te vragen: observatie door de onderzoeker, informatie van anderen, zoals een partner, een verzorger of een behandelend arts.

Kwaliteit van leven

Ook anderen kwamen al tot de conclusie dat de term kwaliteit van leven geen aanwinst is in medisch onderzoek.¹⁹ Wij stellen dan ook voor deze term af te schaffen en aspecten die door hulpverleners en onderzoekers in consensus voor een goede levenskwaliteit belangrijk geacht worden, bij hun eigen naam te noemen: ADL-zelfstandigheid, mobiliteit, beschikbaarheid van hulp, sociaal netwerk, etcetera. Daarnaast is het belangrijk meer inzicht te krijgen in hoe de patiënt de gevolgen van zijn ziekte beleeft, op welke terreinen hij de grootste verliezen ervaart, zodat daar in de zorgverlening rekening mee gehouden kan worden. Deze subjectieve belevingswereld is het terrein van kwalitatief onderzoek. Ons inziens zou de combinatie kwantitatief en kwalitatief onderzoek vaker gebruikt moeten worden bij het bestuderen van chronische ziekten. In ons onderzoek hebben wij voor de subjectieve beleving van het CVA nog de term 'ervaren kwaliteit van leven' gebruikt, maar om iedere verwarring te voorkomen zou het duidelijker zijn ook hier woorden 'kwaliteit van leven' weg te laten en te spreken over bijvoorbeeld welbevinden.

Comorbiditeit

Comorbiditeit heeft een groot effect op de 'uitkomst' na een CVA, zowel op de functionele toestand als op het 'welbevinden' van de patiënt. Wanneer deze in onderzoek buiten beschouwing wordt gelaten, betekent dat een vertekening van de realiteit en dat levert onjuiste informatie op. Uit ons onderzoek blijkt dat met name zintuigelijke beperkingen - slechtziendheid en hardhorendheid - voor deze patiëntencategorie subjectief zwaar wegen, maar in het geheel niet voorkomen op bijvoorbeeld een lijst Chronische Ziekten en Aandoeningen.²⁰

Verpleeghuiszorg

Verpleeghuiszorg aan CVA-patiënten is nu al fors van omvang, en dat zal in de toekomst verder toenemen. Het is voor verpleeghuizen vaak een probleem, dat patiënten die ter reactivering zijn opgenomen lang moeten wachten op ontslagvoorzieningen. Meer inzicht in de opname-indicaties en succesvolle behandelstrategieën - wat vergroot de kans op zelfstandig wonen? - , is dringend gewenst. Het accent in CVA-onderzoek moet naar onze mening hiernaar verlegd worden.

Aanbevelingen voor onderwijs

Rol huisarts

De zorg voor CVA-patiënten dient niet alleen te bestaan uit medisch handelen, maar er moet ook ruimte zijn voor 'luisteren' en 'medeleven'. Dat laatste moeten dokters leren. Omdat zij hun professionele identiteit ontleen aan het doen van medische interventies, moeten zij in opleiding en nascholing aparte training volgen in het luisteren naar patiënten.

Tot op dit moment is goede zorg het beste dat we CVA-patiënten kunnen bieden. Voor hulpleners moet het een uitdaging zijn, om steeds de juiste mix te vinden van handelen naar het huidige medisch inzicht en handelen naar de situatie, de wensen en waarden van iedere individuele patiënt.

Literatuur

1. Kappelle LJ, Hijdra A, Gijn van J. Hét CVA bestaat niet. *Ned Tijdschr Geneesk* 1991;135:2414-8.
2. Meyboom-de Jong B. De oudere patiënt in beeld [oratie]. Lelystad: Meditekst, 1991.
3. Hoeymans N. Functional status and self-rated health in elderly men: the role of aging and chronic diseases [dissertatie]. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 1997.
4. Kiezen en delen. Advies in hoofdzaken van de commissie Keuzen in de zorg, onder voorzitterschap van Dunning AJ. Den Haag: Albani, 1991.
5. Schuling J, Keyser JHA de. Het herseninfarct: preventie en medicamenteuze behandeling. *Geneesmiddelenbulletin* 1998;32:55-60.
6. Buis J. Thirteen chronic diseases, in particular stroke [dissertatie]. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 1998.
7. Heese WF. Isolated systolic hypertension: pathophysiology and effects of treatment [dissertatie]. Groningen, Rijksuniversiteit Groningen, 1998.
8. Wardlaw JM, Warlow CP, Counsell C. Systematic review of evidence on thrombolytic therapy for acute ischaemic stroke. *Lancet* 1997;350:607-14.
9. Zoppo GJ del, Wagner S, Tagaya M. Trends and future developments in the pharmacological treatment of ischaemic stroke. *Drugs* 1997;54:9-38.
10. Langhorne P, Williams BO, Gilchrist W, Howie K. Do stroke-units save lives? *Lancet* 1993;42:395-8.
11. Koudstaal PJ, Gijn J van. Trombolyse direct na een herseninfarct: quitte of dubbel? *Ned Tijdschr Geneesk* 1996;140(46):2263-5.
12. Limburg M, Kappelle LJ. Gestructureerde zorg voor patiënten met een beroerte: 'stroke units' en transmurale stroke services'. *Ned Tijdschr Geneesk* 1997;141:566-7.

13. Heuvel J van den, Dijkman R. De plaats van het verpleeghuis in een transmuraal project. Medisch Contact 1997;52:1190-2.
14. Beusmans GHM, Velde EVI van der, Wolters CAM, Boiten J. Het Transmuraal Zorgmodel CVA in de regio Maastricht. Zorg van het hele ziekteproces vastgelegd in een model. Medisch Contact 1997;52:1314-7.
15. Wachters-Kaufmann CSM. Wegwijzer na een beroerte, 2e druk. Groningen: Zodiak, 1994.
16. Schuling J, Groenier KH, Meyboom-de Jong B. Thuisbehandeling van patiënten met een cerebrovasculair accident. Ned Tijdschr Geneesk 1993;137:1918-22.
17. Haan de R, Limburg M, Schuling J, Broeshart J, Jonkers L, Zuylen P van. Klinimetrische evaluatie van de Barthel-index, een maat voor beperkingen in het dagelijks functioneren. Ned Tijdschr Geneesk 1993;137:917-21.
18. Schure LM. Belasting en welbevinden van partners van CVA-patiënten. Huisarts Wet 1996;39(11):508-12.
19. Neeling JND de. Kwaliteit van leven: een meetbaar begrip? Een aanwinst die geen aanwinst bleek. Medisch Contact 1992;47:143-5.
20. Bos GAM van den. Zorgen van en voor chronisch zieken [dissertatie]. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 1989.

